

Emmi Korhonen & Sanna Pirnes

**PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN IHMISEN ARJESSA  
SELVIYTYMINEN**

# **PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN IHMISEN ARJESSA SELVIYTYMINEN**

Emmi Korhonen

Sanna Pirnes

Opinnäytetyö

Syksy 2013

Hoitotyön koulutusohjelma

Oulun seudun ammattikorkeakoulu

## Sisällys

TIIVISTELMÄ .....	4
ABSTRACT .....	5
JOHDANTO.....	6
1 PARKINSONIN TAUTI.....	7
1.1 Tautia aiheuttavia tekijöitä .....	7
1.2 Taudin oireet.....	8
1.3 Taudin oireiden synty.....	10
1.4 Tautiin liittyvät erityisongelmat .....	11
1.5 Taudin kulku .....	11
1.6 Taudin hoito .....	12
1.7 Lääkehoito.....	13
1.8 Tautia sairastavan elämänlaatu ja toimintakyky .....	14
1.8.1 Elämänlaatu .....	14
1.8.2 Toimintakyky .....	15
1.9 Tautia sairastavan arjessa selviytyminen.....	16
2 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN .....	18
2.1 Tutkimuksen tiedonantajat.....	19
2.2 Aineiston kerääminen .....	20
2.3 Aineiston analysointi.....	21
3 PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN IHMISEN ARJESSA SELVIYTYMINEN .....	23
4 POHDINTA .....	28
4.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus .....	28
4.2 Tutkimustulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimushaasteet .....	30
4.3 Oman oppimisen pohdinta.....	31
LÄHTEET .....	32
LIITTEET .....	35

# TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu, Terveysalan Oulaisten alueyksikkö  
Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja

---

Tekijät: Emmi Korhonen ja Sanna Pirnes

Opinnäytetyön nimi: Parkinsonin tautia sairastavan ihmisen arjessa selviytyminen

Työn ohjaajat: Eija Niemelä ja Minna Marjala

Työn valmistumislukukausi- ja vuosi: Syksy 2013

Sivumäärä: 34 + 2 liitesivua

---

Parkinsonin tauti on sairaus, mikä johtuu dopamiinin puutteesta liikeratoja säätelevässä tyvitumakkeessa. Parkinsonin taudissa tämän välittäjäaineen puutos näkyy usein miten lepovapinana ja lihasjäykkyytenä. Parkinsonin tautia ja sen vaikutuksia sairastuneen elämään oli tutkittu suhteellisen vähän, mikä innoitti tekemään tutkimusta juuri Parkinsonin tautiin liittyen.

Opinnäytetyön tutkimustehtävänä oli: millaisena Parkinsonin tautia sairastavat ihmiset kokevat oman arjessa selviytymisen. Keräsimme aineiston haastattelemalla Parkinsonin tautia sairastavia ihmisiä. Aineisto kerättiin teemahaastatteluna. Aineistosta oli nähtävillä yksilön omat kokemukset ja ajatukset taudin vaikutuksista arkeen.

Keräämämme aineiston mukaan Parkinsonin tauti vaikutti ihmisen arjessa selviytymiseen. Taudin vaikutukset arkielämään näkyivät varsinkin fyysisen toimintakyvyn huonontuessa sairauden edetessä.

---

Asiasanat: Parkinsonin tauti, elämänlaatu, toimintakyky, laadullinen tutkimus

Authors: Emmi Korhonen and Sanna Pirnes

Title of thesis: The every day survival of a person with Parkinson`s disease

Supervisors: Eija Niemelä and Minna Marjala

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2013

Number of pages: 34 + 2

---

## **ABSTRACT**

The Parkinson`s disease is an illness, caused by the lack of dopamine in the basal ganglia, which regulates to the paths. In the case of Parkinson`s disease, the lack of this neurotransmitter can often been noticed as resting tremor and muscle stiffness. The Parkinson`s disease and its effect to the life of ill person has been researched quite little, which inspired us to do research regarding to the Parkinson`s disease.

The subject of our research is: How do the people with Parkinson`s experience their own managing in everyday life. We decided to gather information for our thesis by interviewing the people who suffer from the Parkinson`s disease. With the help of theme interviewing we gained information, which reveals single person`s experiences and thoughts about the effect of the disease in everyday life.

According to the gathered information, the Parkinson`s disease has an effect in managing the everyday life. The effects are shown especially when the physical performance in getting worse during the progress of the disease.

---

Key words: Parkinson`s disease, quality of life, physical performance, qualitative investigation

## JOHDANTO

Suomessa Parkinsonin tautia sairastavia ihmisiä on reilu 10 000. Puolet potilaista sairastuu työikäisinä, yleensä 50-70 –vuotiaana. Alle 40-vuotiaana sairastuminen on harvinaisempaa, mutta poikkeuksiakin löytyy. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 95; Parkinsonliitto, hakupäivä 10.1.2012; Kaakkola, hakupäivä 13.11.2012.) Parkinsonin taudin nimi juontaa vuoteen 1817, jolloin Lontoolainen lääkäri James Parkinson esitti taudin kuvauksen. Tieteellinen läpimurto taudin kannalta tehtiin kuitenkin vasta vuoden 1960 tienoilla, jolloin professori Arvid Carlsson julkaisi tutkimuksensa aiheesta. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 94.)

Ihmisaivoissa on noin sata miljardia neuronia, ja Parkinsonin tauti tuhoaa noin 0,001% dopamiinineuroneista. Tämä merkitsee sitä, että kaikki ihmisen kokemat elämykset, ajatukset, tunteet ja persoonallisuuden piirteet, pysyvät muuttumattomina taudista huolimatta. (Schenkmanis 2008, 10-11.) Parkinsonin tauti katsotaan silti kuuluvaksi muistisairauksiin, sillä muista sairauksista riippumattomaan Parkinsonin tautiin liittyy taudin edetessä 30%:lla sairastuvista älyllisen toimintakyvyn heikkenemistä. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 94.)

Mietimme aihetta opinnäytetyöllemme harkiten ja pitkään. Opinnäytetyöprosessi on laaja ja tärkeä osa opintojamme. Aiheen valinnassa meille tärkeitä asioita olivat aiheen ajankohtaisuus sekä oma kiinnostuksemme aiheeseen. Työssämme perehdymme Parkinsonin tautiin ja sen oireisiin ja hoitoon, sekä selvitämme sairauden vaikutuksista arjessa selviytymisessä.

# 1 PARKINSONIN TAUTI

## 1.1 Tautia aiheuttavia tekijöitä

Perussy Parkinsonin tautiin on edelleen tuntematon. Hermosolurykelmien vähittäisen tuhoutumisen aiheuttavaa tekijää tai tekijöitä ei tunneta. Taudin syyn etsimiseksi tehdään tutkimusta, jonka kohteena ovat mahdolliset perintötekijät ja ympäristötekijät. Tiedetään, että Parkinsonia sairastavien henkilöiden sukulaisilla on jonkin verran enemmän samaa sairautta verrattuna vastaavan ikäisen muun väestön suvuilla. Parkinsonin tautia sairastavista 10-15 prosentilla on Parkinsonia lähisuvussa eri tutkimusten mukaan. (Atula 2011, hakupäivä 12.5.2013; Keränen & Marttila 2002, 11; Marttila, Pasila & Rinne 2000, 9.) On tehty tutkimuksia, joissa on tutkittu identtisiä kaksosia, joista toinen sairastaa Parkinsonia. Tutkimukset ovat osoittaneet, että vain erittäin harvoin molemmat kaksosista sairastaa tautia. Identtiset kaksoset omaavat täysin samanlaiset perimäaineet, joten mikäli sairaus olisi periytyvä, täytyisi molempien sairastua. Toisaalta on myös löytynyt sellaisia sukuja, joissa tauti on periytynyt. (Marttila ym. 2000, 9).

Tällä hetkellä näyttää siltä, että Parkinsonin tauti ei ole varsinaisesti perinnöllinen suurimmassa osassa tapauksista, mutta tautiin sairastumiseen voi liittyä perinnöllinen alttius. 1920-luvulla olleet aivokuume-epidemian sairastaneista monille kehittyi vuosienkin kuluttua Parkinsonin tautia muistuttava sairaus. Aivokuume oli todennäköisesti viruksen aiheuttama, ja siitä syystä on epäilty virusten mahdollista osuutta taudin synnyssä. Tutkimuksista huolimatta asiaa ei ole voitu osoittaa. (Launis 1997, 22; Marttila ym. 2000, 9). 1980-luvulla parkinsonismi-tapauksia todettiin Kaliforniassa henkilöillä, jotka olivat käyttäneet huumausaineena morfiinin kaltaista ainetta. Tämän aineen todettiin vaurioittavan hermosolurykelmien hermosoluja ja aiheuttavan tilan, joka muistuttaa Parkinsonin tautia. Tämän jälkeen on tutkittu paljon erilaisten

ulkoisten tekijöiden mahdollista osuutta tautiin, mutta toistaiseksi tutkimukset eivät ole johtaneet mihinkään. (Marttila ym. 2000, 9.)

## **1.2 Taudin oireet**

Parkinsonin taudin yleisimmät oireet ovat lepovapina, lihasjäykkyys sekä liikkeiden hidastuminen. Osalla saattaa ilmaantua myös tasapainovaikeuksia, autonomisen hermoston häiriöitä kuten hikoilun lisääntymistä, ummetusta ja virtsarakon toiminnan häiriöitä. Taudin edetessä oireina voi myös olla tunne-elämän häiriöitä (tunneherkkyys), masennustaipumusta, ajatuskulun hidastumista sekä aloitekyvyttömyyttä. Parkinsonin taudin hallitsevimmat oireet liittyvät kuitenkin liikuntakyvyn vaikeutumiseen. (Marttila ym. 2000, 12-13; Parkinsonliitto, hakupäivä 10.1.2012; Kaakkola 2011, hakupäivä 13.11.2012).

Ensioireita ovat useimmiten vapina, joka huomataan toispuoleisena yläraajassa leviten myöhemmin alaraajaan ja kehon toisellekin puolelle. Vapinaa esiintyy etenkin levossa ja se vähenee tai katoaa kokonaan liikkumisen aikana. Vapinan voimakkuus vaihtelee usein päivän mittaan ja on suoraan riippuvainen raajan asennosta. Stressin, uupumuksen ja hermostuneisuuden on huomattu lisäävän vapinaa. (Marttila ym. 2000, 12-13; Parkinsonliitto, hakupäivä 10.1.2012; Kaakkola 2011, hakupäivä 13.11.2012).

Suurella osalla sairastuneista esiintyy myös lihasjäykkyyttä. Tämä johtuu siitä, että Parkinsonin taudissa lihasjänteisyys lisääntyy ja tällöin liikkeen aikana sekä venyvät että supistuvat lihakset jännittyvät. Lihasjänteisyys lisääntyy myös levossa. Voimakkainta lihasjäykkyys on vartalon sekä sen lähellä olevissa lihaksissa, kun taas pienintä raajojen pienissä lihaksissa. Parkinsonin tautia sairastava ei yleensä kykene hyvin arvioimaan lihastensa jäykkyyttä. Liikkeiden hidastuminen on osa Parkinsonin taudin oirekuvaa. Liikkeiden hidastuminen ilmenee liikkeiden vähyytenä ja liikesuoritusten hitautena. Myös jatkuvan liikkeen tekeminen tuottaa ongelmia esimerkiksi kävely hidastuu, sillä lihasten kyky suorittaa jatkuvia ja tiheästi tuetettuja liikkeitä heikkenee. Liikkeiden hitaus



näkyä selvästi myös vaimeina tai täysin puuttuvina myötäliikkeinä; kädet eivät heilahtelee tasaisesti kävellessä. (Marttila ym. 2000, 12-13; Parkinsonliitto, hakupäivä 10.1.2012; Kaakkola 2011, hakupäivä 13.11.2012).

Eri tunnetilojen ilmaisu saattaa heikentyä kasvojen lihasten liikkeiden hidastuessa sekä nieleminen ja puhuminen saattavat vaikeutua taudin edetessä. Puheen rytmi muuttuu usein yksitoikkoiseksi. (Marttila ym. 2000, 12-13; Parkinsonliitto, hakupäivä 10.1.2012; Kaakkola 2011, hakupäivä 13.11.2012).

Parkinsonin taudin muita liikeoireita ovat taipumus kaatuiluun sekä etukumara asento. Oireiden taustalla on asennon automaattisen säätelyn häiriintyminen. Lisäksi sisäelinten toimintaa ohjaava autonominen hermosto voi olla häiriintynyt, mistä johtuu esimerkiksi verenpaineen vaihtelut. Osalla tautia sairastavista esiintyy dystoniaa, mikä on tila, jossa lihaksen kouristelevat pitkäkestoisesti. Tavallisimmin dystoniaa esiintyy jaloissa. Jalkaterät kääntyvät sisäänpäin ja varpaat koukistuvat. Useinmiten näitä kouristuksia ilmenee aamulla ennen kuin lääkkeet ovat alkaneet vaikuttamaan, mutta niitä voi myös ilmetä mihin aikaan tahansa vuorokaudesta. Joskus kouristuksen voivat olla myös kivuliaita. Parkinsonin taudissa lihaskouristuksia aiheuttaa hermotoiminta. Kouristusten syy on keskushermostossa, joten apua lihakseen kohdistuvista hoidoista ei ole kovin paljon. Taudin oirekuva on kuitenkin erittäin yksilöllinen, samoin oireiden voimakkuus ja ilmentyminen. Esimerkiksi kolmasosalla sairastuneista vapinaa ei esiinny lainkaan, heillä oireiden hitaus voi olla voimakkain oirekuva. Tästä syystä taudin diagnosointi ei aina ole helppoa. (Marttila ym. 2000, 13; Parkinsonliitto 2012, hakupäivä 10.1.2012).

Parkinsonin taudin aiheuttamat oireet ovat henkisesti ja psyykkisesti raskaita sairastuneelle sekä hänen läheisilleen ja taudin on tutkittu huonontavan sairastuneen elämänlaatua. (Abudi ym. 1997, 55; Kuopio 2008, 849).

### 1.3 Taudin oireiden synty

Parkinsonin taudissa rakenteellisia muutoksia syntyy hyvin pienellä alueella, mustassa tumakkeessa, joka sijaitsee isoaiivojen alla. Mustan tumakkeen hermosolut vähenevät. Syytä tähän ei tunneta, tai siihen ei ole näkyvää syytä (Atula 2011, hakupäivä 12.5.2013; Marttila ym. 2000, 6.) Mustan tumakkeen hermosolupäättehaarat johtavat hermosolurykelmään, joka sijaitsee isoaiivojen tyvessä. Kyseisen hermoradan hermopäätteet käyttävät dopamiinia hermoimpulssin välittämiseen. Dopamiini estää hermosolurykelmien solujen liikatoimintaa. Hermosolurykelmät kuuluvat ekstrapyramidaalijärjestelmään. (Marttila ym. 2000, 6.) Ekstrapyramidaalijärjestelmä huolehtii automaattisesti esimerkiksi asentojen ylläpitämisestä ja siihen liittyvistä lihastoiminnoista, sekä se säätelee automaattisesti kehon lihasten yhteistoimintaa ja liikkeitä. (Marttila ym. 2000, 6; Abudi, Bar-Tal, Ziv & Fish 1997, 55.) Ekstrapyramidaalijärjestelmä sijaitsee aivokuoren yllä, ja eroaa aivokuorelta alkavasta pyramidaalijärjestelmästä, jonka toiminta on tahdosta riippuvaista. Pyramidaalijärjestelmää tarvitaan esimerkiksi liikkeen aloittamiseen. Kuitenkin nämä kaksi eri järjestelmään toimivat yhdessä koko ajan. Jos toinen järjestelmä ei toimi, ei liikkuminen olisi mahdollista. (Marttila ym. 2000, 6).

Aivokuorella alkaa liikkeen suunnittelu. Sieltä lähtee viesti hermosolurykelmiin ja se palaa aivokuorelle takaisin. Tämän jälkeen lihaksiin kulkeutuu ärsyke ja liike alkaa. Hermosolurykelmät saavat tietoa aiotusta liikkeestä ennen liikkeen alkamista, sillä ne ovat ajatellun ja toteutetun liikeärsykkeen välissä. Tietoa aiotusta liikkeestä hermosolurykelmät käyttävät hyväksi muun muassa poistamalla asennon ylläpitämiseen tarvittavaa lihasjännitystä. Parkinsonin taudista johtuva dopamiinin puutteesta johtuva hermosolurykelmän solujen kiihtyvä toiminta aiheuttaa kiihtymisen hermoratojen toiminnassa. Tästä aiheutuu lihasten jännittyminen ja niiden rentoutuminen liikettä aloittaessa vaikeutuu, mikä näkyy liikkeen alkamisen viivästymisenä tai puutteena. (Marttila ym. 2000, 7).

Parkinsonin tautia sairastavat henkilöt itse kokevat tämän jäykkyytenä ja kömpelyytenä. Hermosolurykelmien merkitys voi näkyä myös poikkeuksellisina asentoina asentojen säätelyssä. Parkinsonin tautia sairastavan henkilön asento voi muuttua kumaraksi. Lisäksi liikehermoston toiminnan käynnistyminen voi näkyä vapinana ulospäin. Aivokuorta, hermosolurykelmiä ja niitä lihaksiin yhdistäviä hermoratoja tarvitaan liikkumiseen. Järjestelmän, joka käyttää dopamiinia hermoimpulssin siirtoon tehtävänä on ylläpitää hermosolurykelmissä tasaista perustoimintaa. Dopamiinin vähentyminen Parkinsonin taudissa aiheuttaa perustoiminnan kiihtymisen. Liikkeeseen osallistuvat sekä oireiden synnyn aiheuttavat aivojen osat ovat rakenteeltaan terveet, mutta niiden toiminta on kiihtynyt. Kun dopamiinin määrää lisätään, voidaan normalisoida toimintaa ja oireet häviävät. (Marttila ym. 2000, 7).

#### **1.4 Tautiin liittyvät erityisongelmat**

Parkinsonin taudin erityisongelmia ovat puheeseen ja ääneen liittyvät ongelmat sekä nielemisongelmat, syljen valuminen, suun ja hampaiden hoito, iho-ongelmat ja hikoilu, virtsarakon toimintahäiriöt, mahalaukun tyhjeneminen, ummetus, verenpaineen lasku, psyykkiset ongelmat, seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat, unihäiriöt ja kivut. (Atula 2011, hakupäivä 12.5.2013; Marttila ym. 2000, 43-62; Kaakkola, 2011, hakupäivä 13.11.2012).

#### **1.5 Taudin kulku**

Parkinsonin taudin oireiden ilmaantuminen on hyvin hidasta. Ennen kuin potilas tiedostaa oireiden olemassa olon, ne ovat voineet olla olemassa jo kuukausia tai jopa vuosia. Oireiden eteneminen on yksilöllistä. Oireet yleensä pysyvät toispuoleisina muutaman vuoden ajan, ja muuttuvat myöhemmin molemmanpuoleisiksi. (Keränen ym. 2002, 13; Marttila ym. 2000, 16-17.) Tautia sairastavista pienellä osalla oireet saattavat pysyä yli 10 vuottakin toispuoleisina. Joskus oireet voivat edetä nopeastikin, tällöin tauti voi

hoitamattomana johtaa jo muutamassa vuodessa vaikeaan toiminnalliseen haittaan. (Marttila ym. 2000, 16-17.)

Yksittäisen henkilön kohdalla on mahdotonta ennustaa taudin etenemisnopeutta. Yleensä hitaasti etenevä tauti harvoin kuitenkaan muuttuu nopeasti eteneväksi. Joissain määrin voidaan arvioida taudin myöhempää kehitystä sairauden alkuvuosina tapahtuneen oireiden kehittymisen perusteella. Parkinsonin taudin edetessä ja oireiden pahentuessa kuitenkin sitä sairastavien henkilöiden omatoimisuus säilyy suhteellisen hyvänä. Tänä päivänä lääkehoidolla pystytään omatoimisuus säilyttämään suhteellisen hyvänä. Lisäksi lääkehoidolla pystytään vähentämään merkittävästi taudin oireita ja parantamaan henkilöiden toimintakykyä. (Marttila ym. 2000, 16-17.)

## **1.6 Taudin hoito**

Parkinsonin tauti on etenevä eli progressiivinen sairaus, johon ei toistaiseksi ole parannuskeinoja. Taudin etenemiseen ei ole myöskään voitu vaikuttaa, vaan lääkehoidolla on pitkälti lievitetty potilaan oireita ja täten parantaa elämänlaatua. Viime vuosina kliinisissä tutkimuksissa on huomattu, että tietyillä lääkkeillä voidaan ehkä sittenkin vaikuttaa itse taudin etenemiseen. (Parkinsoninfo 2012, hakupäivä 12.1.2012.) Parkinsonin taudissa hoidon kulmakivet ovat lääkehoito, kuntoutus ja omaehtoinen liikunta. Jossain tapauksissa myös kirurginen hoito. (Parkinsoninfo 2012, hakupäivä 12.1.2012., Kaakkola 2011, hakupäivä 13.1.2012.)

Kirurgista hoitoa käytetään harvoin Parkinsonin taudin hoidossa. Leikkaushoito tulee kyseeseen usein vain sellaisissa tapauksissa, jolloin lääkehoidolla ei ole saatu riittävää tehoa tai lääkehoidon haittavaikutukset ovat ylitseväsemättömiä. Neurokirurgisena hoitomenetelmänä käytetään stimulaatiohoitoa, jossa elektrodi asetetaan potilaan aivoihin, esimerkiksi aivojen keskiosan subtalaamisiin tumakkeisiin. (Parkinson-info 2012, hakupäivä 12.1.2012; Kaakkola 2011, hakupäivä 13.11.2012; Keränen ym. 2002, 39.)

## 1.7 Lääkehoito

Parkinsonin taudissa käytettävät lääkkeet ovat kehittyneet huomasti 25. viime vuoden aikana. Lääkehoidon kehittymisen myötä myös Parkinsonin taudin hoitomahdollisuudet ovat parantuneet. (Parkinsoninfo 2012, hakupäivä 12.1.2012). Lääkehoidolla pyritään yleensä korvaamaan aivoissa olevaa dopamiinin puutosta joko lisäämällä dopamiinin määrää aivoissa tai parantamalla sen suhteellista tehoa. Yksi tällaisista lääkkeistä on nimeltään Levodopa, joka on pitkään käytössä ollut Parkinsonin taudin lääke. Levodopan vaikutus perustuu siihen, että se muuttuu elimistössä dopamiiniksi ja korvaavat täten kadonneiden solujen dopamiinituotantoa aivoissa. (Parkinsoninfo 2012, hakupäivä 12.1.2012., Kaakkola 2011, 3.) Arvioiden mukaan jopa neljä viidestä Parkinson-potilaasta hyötyisi Levodopa -lääkityksestä. Käyttö aloitetaan yleensä siinä vaiheessa, kun taudin oireet ovat edenneet sosiaalista ja psyykkistä selviytymistä häiritseviksi. (Parkinsoninfo 2012, hakupäivä 12.1.2012.)

Dopamiiniagonistit (ropiniroli, pramipeksoli, rotigotiini) ovat dopamiinin kaltaisesti toimivia lääkeaineita (Parkinsoninfo 2012, hakupäivä 12.1.2012; Kaakkola 2011, hakupäivä 13.11.2012.) Dopamiiniagonistit sopivat hyvin käytettäväksi rinnakkaislääkkeinä. Ne eivät ole yleisesti kaikille potilaille yhtä tehokkaita kuin Levodopa, mutta sitä käytetään alussa etenkin alle 70-vuotiaiden Parkinson – potilaiden hoidossa. (Parkinsoninfo 2012, hakupäivä 12.1.2012; Kaakkola 2011, hakupäivä 13.11.2012.) Parkinsonin taudin hoidossa käytetyt MAO-B-entsyymien estäjät eli rasagiliini ja selegiliini lisäävät dopamiinin määrää aivoissa hidastamalla dopamiinia hajottavan entsyymien toimintaa. MAO-B-entsyymilääkkeitä voidaan käyttää ensimmäisenä lääkehoitona, varsinkin jos halutaan siirtää Levodopan aloitus ajankohtaa myöhemmäksi. COMT-estäjät ovat Levodopan kanssa rinnakkain käytettäviä lääkkeitä, jotka hajottavat Levodopaa. (Parkinsoninfo 2012, hakupäivä 12.1.2012; Kaakkola 2011, 4). Antikolinergit ovat vanhimpia Parkinson-lääkkeitä. Niitä käytetään enää hyvin harvoin, sillä tilalle on saatu vähemmän haittavaikutuksia aiheuttavia lääkkeitä. (Parkinsoninfo 2012, hakupäivä 12.1.2012.)

Amantidiini lisää dopamiinin vapautumista ja soveltuu siinä määrin hyvin Parkinsonin taudin hoitoon. (Keränen ym. 2002, 22; Parkinsoninfo 2012, hakupäivä 12.1.2012.) Vaikka sen teho on suhteellisen pieni, se soveltuu käytettäväksi lääkehoitoja aloitettaessa sekä vanhempien potilaiden hoidossa. (Parkinsoninfo 2012, hakupäivä 12.1.2012.) Parkinsonin taudin lääkkeiden aiheuttamat haittavaikutukset ilmenevät hyvin yksilöllisesti, mutta miltein kaikkien edellä mainittujen lääkeaineiden kohdalla tyypillisimpiä haittavaikutuksia ovat ummetus, huimaus, pahoinvointi, uneliaisuus, unettomuus sekä päänsärky. (Parkinsoninfo 2012, hakupäivä 12.1.2012; Kaakkola 2011, 13.11.2012.)

### **1.8 Tautia sairastavan elämänlaatu ja toimintakyky**

Parkinsonin tauti on parantumaton ja etenevä sairaus. Tästä syystä hoidon tulisi olla alusta alkaen tehokasta, jotta sairauden oireet pääsisivät vaikuttamaan mahdollisimman vähän sairastuneen arkeen ja elämänlaatuun. Hoidossa kiinnitetään huomiota fyysisten oireiden hoitamisen lisäksi henkisten ja psykosiaalisten vaikeuksien tunnistamiseen ja hoitamiseen. Ammattihenkilöillä on tärkeä asema sairastuneen sosiaalisten suhteiden ja selviytymisstrategioiden tukemisessa, sillä ne ylläpitävät toivoa ja elämänlaatua. (Routasalo, Leino, Haapaniemi, Macht, Gerlich, Taba & Krikmann 2004, 129.)

#### **1.8.1 Elämänlaatu**

Monissa tutkimuksissa on saatu tuloksia siitä, että Parkinsonin tauti heikentää sairastuneiden elämänlaatua lähes kaikilla mitatuilla elämänalueilla. (Keränen ym. 2002, 14.) Parkinsonin tautia sairastavalla on suuri masennuksen riski, sillä etenevä ja parantumaton sairaus altistaa reaktiiviselle masennukselle varsinkin sairastumisvaiheessa ja myöhemmin sairauden edetessä ja toimintakyvyn vajauksen lisääntyessä. Mahdollinen masennus heikentää elämänlaatua entisestään. (Kuopio 2008, 850-851.) Lisäksi tutkimuksissa on kartoitettu

lääkehoidon vaikutuksia Parkinsonin tautia sairastavan henkilön elämänlaatuun. Lääkityksellä pystytään usein kohentamaan ihmisen elämänlaatua ja mielialaa vaikuttamalla fyysiseen, etenkin motoriseen toimintakykyyn. (Toljamo, Hentinen, Jämsä, Heikkinen, Hiltunen & Järvimäki 1998, 2.) Elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä on paljon. Tällaisia ovat esimerkiksi kyky selviytyä arjen toiminnoista, mahdolliset uniongelmien, sukupuoli, ikä, kiputilat, tilanvaihteluiden vaikutus, omaishoitajan olemassa olo ja lasten rooli elämässä sekä sosiaaliset ja psykologiset tekijät. (Kuopio 2008, 851.) Lisäksi ihmisen luonteenpiirteet vaikuttavat oman elämänlaadun arviointiin. Mahdolliset muistiongelmien, kommunikaatiovaikeudet sekä sosiaalinen eristäytyminen heikentävät yksilön elämänlaatua. (Parkinson-liitto 2012, hakupäivä 15.11.2012.)

Parkinsonin tautia sairastavan ihmisen elämänlaadun selvittämisen kannalta on tärkeintä ihmisen omakohtainen näkemys hänen elämänlaadustaan ja arjessa selviytymisestä kuin ulkopuolinen arvio tilanteesta. Kun ihminen kokee itse hallitsevansa taudin oireita, hän kokee myös vointinsa paremmaksi. Päivittäisestä elämästä selviytyminen on ihmiselle tärkeämpää kuin keskittyminen taudin etenemiseen ja pitkäaikaiseen ennusteeseen. Tuntemukset arjessa selviytymisestä voivat vaihdella hyvin paljon sen mukaan millainen päivä on. Huonona päivänä on vaikeaa tuntea vointiaan ja elämänlaatuaan hyväksi. (Parkinson-liitto 2012, hakupäivä 12.11.2012).

### **1.8.2 Toimintakyky**

Toimintakyky on kykyä toimia tilanteessa olosuhteiden vaatimalla tavalla. Toimintakyvylle tarkoitetaan ihmisen ja hänen ympäristönsä välillä toimivaa suhdetta. Se kuvastaa yksilön edellytyksiä ja mahdollisuuksia selviytyä arjessa. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2012, hakupäivä 12.11.2012; Kaakkola 2011, hakupäivä 13.11.2012.) Toimintakyky voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen: fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky. Neljäntenä osa-alueena voidaan tarkastella ihmisen kokemuksellista toimintakykyä.

(Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2012, hakupäivä 12.11.2012; Toljamo ym. 1998, 2; Kaakkola 2011, hakupäivä 13.11.2012).

Fyysisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan esimerkiksi kykyä liikkua ulkona, kävelyä ja kotona selviytymistä arjen askareista. Psyykkiseen toimintakykyyn liittyy vahvasti ihmisen tiedollinen ajattelu, tunteet ja kyky havainnoida asioita. Sosiaalisen toimintakyvyn puitteissa mietitään ihmisen sosiaalista tilannetta, yksinäisyyttä ja mahdollista eristäytyneisyyttä. Toiminnan vajauksella tarkoitetaan ihmisen vaikeutta tai avun tarvetta arjen toimintojen suorittamisessa. Yleensä toiminnan vajoaus syntyy silloin, kun ihmisen henkinen tai fyysinen kapasiteetti ei enää riitä täyttämään ympäristön asettamia vaatimuksia. Toimintakykyyn ja sen vajauksiin vaikuttavat monet eri tekijät. Näitä ovat ihminen itse, ihmisen sosiaaliset suhteet, ympäristö, yksilön elämäntapa sekä sosiaalinen ja kulttuurinen järjestelmä. Ihmisen alttius ympäristön vaikutuksille kasvaa toimintakyvyn heikentyessä. (Kaakkola 2011, hakupäivä 13.11.2012.)

### **1.9 Tautia sairastavan arjessa selviytyminen**

Arjen toiminnoista selviytyminen on toiseksi tärkein elämänlaatuun vaikuttava tekijä. (Kuopio 2008, 849.) Abudi ym. (1997) tekivät tutkimuksen, jossa he ottivat selvää (N=39) Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden oireiden esiintyvyydestä ja siitä, miten potilaat kokivat oireet osana elämäänsä. Tämän lisäksi tutkimuksessa on verrattu potilaan omia arvioita tilanteestaan kirjallisuudesta löydettyyn tietoon siitä, miten Parkinsonin tautia sairastavaa potilasta hoitaneet hoitajat ja lääkärit ovat tilanteen kokeneet. Tutkimuksissa kävi ilmi, että potilaat kokivat taudin vaikeimpina oireina vapinan ja hidasliikkeisyyden. Arkipäivän toimintoja rajoittavana tutkitut kokivat vaikeuden pukea itse vaatteita päälleen, sänkyyn menemisen ja ylösnousemisen hankaluuden sekä asennon vaihtamisen haasteellisuuden, kävelyn hankaluuden sekä aamukankeuden. Yleisesti ottaen potilaat kokivat kuitenkin mielialan ja psyykkisten oireiden olevan suurempi vastoinkäyminen



arkipäivässä, verrattuna liikkumiseen arkipäivän toimintoja suoritettaessa. Psyykkisiä voimavaroja arjessa selviytymiseen on koettu olevan sairauden hyväksyminen, sosiaalinen tuki ja vertaistuki, elämänasenne, tiedonsaanti, konkreettisen avun saaminen, oma suhtautuminen sairauteen, toivon säilyminen sekä riippumattomuus. (Toljamo ym. 1998, 34.)

## 2 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

Tutkimuksen tarkoitus, sen tunnistaminen ja täsmentäminen, on tärkeä osa tutkimussuunnitelmaa ja sen toteuttamista. Tutkimuksen tarkoituksella kuvataan sitä, mitä ollaan tutkimassa ja mistä näkökulmasta. (Kylmä & Juvakka 2007, 51.) Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvata Parkinsonin tautia sairastavien ihmisten kokemuksia arjessa selviytymisestä.

Oman oppimisemme kannalta yhtenä tavoitteena on myös kehittää itseämme hoitotyön osajina perehtymällä syvällisesti Parkinsonin taudista kirjoitettuun teorial tietoon sekä tutustumalla tautia sairastaviin ihmisiin.

Tutkimuksen teimme Parkinsonin tautia sairastavien ihmisten näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteella tarkoitetaan tutkimuksesta saatavaa hyödyntämisenäkökulmaa käytännön toiminnan ja tieteen näkökulmasta katsoen. Selkeä tavoitteiden laatiminen auttaa tutkijan oman työn tekemistä. (Kylmä & Juvakka 2007, 54.) Tavoitteenamme oli saada tietoa Parkinsonin tautia sairastavien ihmisten arjessa selviytymisestä sekä tavoitteena oli myös syventää omaa ammattitaitoamme opinnäytetyöprosessin edetessä. Opinnäytetyömme tutkimustehtävänä oli, millaisena Parkinsonin tautia sairastavat ihmiset kokevat oman arjessa selviytymisen. Tutkimustehtävän tarkoitus on täsmentää tutkimuksen tarkoitusta. Laadulliselle tutkimukselle tyypillistä on se, että tutkimustehtävät ovat usein aluksi laajoja. Tämä on oleellista, sillä tutkimuksen tarkoitus on tuottaa tietoa tutkimukseen osallistuvien ihmisten näkökulmasta. (Kylmä & Juvakka 2007, 53.)

## 2.1 Tutkimuksen tiedonantajat

Tutkimusta suunniteltaessa täytyy miettiä, miten ja keneltä aineisto kerätään. Näitä asioita pohditaan, miettien samalla niiden suhdetta tutkimuksen tarkoituksiin ja tehtäviin. Tutkimukseen osallistujat on hyvä valita sen perusteella, ketkä parhaiten tietävät kokemuksellisen asian tutkittavasta ilmiöstä. Oleellista on myös se, että osallistuja on kykenevä ja haluaa kuvata tutkimuksen kohteena olevaa asiaa. (Kylmä & Juvakka 2007, 57-58.)

Päätimme heti aluksi, että toteutamme tutkimuksemme haastattelemalla Parkinsonin tautia sairastavia ihmisiä. Tällöin saisimme mahdollisimman hyvän kokemuksellisen katsauksen asiaan. Ensin suunnittelimme, että toteuttaisimme haastattelut yksilöhaastatteluina, mutta valitsimme vielä asiaa pohdittuamme ryhmähaastattelun haastattelutavaksi. Tämä siitä syystä, että arvioimme yhdessä opinnäytetyön sisällön ohjauksesta vastaavan opettajan kanssa, että ryhmähaastattelu voisi innostaa ihmisiä jakamaan omia kokemuksiaan rohkeammin.

Otimme yhteyttä Suomen Parkinson-liiton Pohjoissuomen edustajaan, Jukka Tauriaiseen. Hänen kautta saimme yhteystiedot muutaman paikkakunnan Parkinson- kerhoihin, mistä voisimme saada tutkimukseen osallistujia. Otimme helmikuussa 2013 puhelimitse yhteyttä yhden paikkakunnan Parkinson- kerhon yhteyshenkilöön. Kerroimme hänelle opinnäytetyöstämme ja tiedustelimme, voisiko kerhosta mahdollisesti saada osallistujia tutkimukseemme. Yhteyshenkilö suhtautui opinnäytetyöhön positiivisesti ja sovimme ajankohdan, milloin voisimme käydä kerhossa kertomassa opinnäytetyöstämme.

Sovittuna ajankohtana Sanna kävi kerhon lopussa esittelemässä opinnäytetyötämme. Lopuksi jokaiselle kerhoon osallistuneelle annettiin kirje, missä kerrottiin lyhyesti opinnäytetyöstämme ja haastatteluun liittyvistä asioista. Tutkimukseen halukkaat saivat kirjoittaa oman nimensä ja yhteystietonsa paperiin, myöhempää yhteydenottoa varten. Kaikki paperit kerättiin pois, myös heiltä, jotka eivät olleet halukkaita osallistumaan tutkimukseen. Tällä tavalla

muut kerholaiset eivät tulleet tietämään, ketkä mahdollisesti osallistuvat tutkimukseen.

Saimme Parkinson- kerhon kautta kolme haastateltavaa. Olimme varautuneet siihen, että emme saisi riittävästi haastateltavia. Lisäksi varauduimme myös siihen, että aineisto ei välttämättä ole tarpeeksi rikas ensimmäisen haastattelun jälkeen. Jos emme olisi saaneet ensimmäisenä valitsemastamme Parkinson-kerhosta riittävästi haastateltavia tai aineisto ei ollut ensimmäisen haastattelun jälkeen riittävän rikas, olisimme ottaneet yhteyttä toisiin kerhoihin. Aineiston analysointivaiheessa totesimme, että aineisto on riittävän rikas opinnäytetyötämme varten, joten uusintahaastatteluun ei ollut tarvetta.

## **2.2 Aineiston kerääminen**

Tutkimusluvan työtämme varten haimme ammattikorkeakoulun edustajilta eli opinnäytetyötä ohjaavilta opettajilta ja Parkinson liiton toiminnanjohtajalta. Tutkimusluvan saamisen jälkeen sovimme ajankohdan haastattelua varten yhdessä haastateltavien kanssa. Lisäksi varasimme kirjastosta tilan, mikä oli sopiva haastattelua varten. Aineiston keräsimme teemahaastattelulla. Teemahaastattelusta käytetään myös nimitystä puolistrukturoitu haastattelumenetelmä. Teemahaastattelu eroaa muista haastattelumenetelmistä ominaispiirteidensä vuoksi. Haastatteluun osallistuvat henkilöt ovat aina kokeneet itse tietyn tilanteen. Haastattelu on tarkoitus kohdentaa tiettyihin teemoihin, mistä sitten yhdessä keskustellaan. Yksityiskohtaisten kysymysten sijaan pyrimme ohjaamaan haastattelun kulkua teeman mukaisesti. Tällöin haastatteluun osallistuvien ihmisten mielipiteet ja asiat tulevat paremmin kuulluksi. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47-48.) Haastattelua varten olimme tehneet teeman mukaisen haastattelunrunгон (LIITE 1), joka toimi tukenamme haastattelutilanteessa.

Haastatteluun osallistuivat kolme haastateltavaa ja kaksi haastattelijaa. Kirjastosta varattu tila oli hyvin sopiva haastattelua varten. Saimme aseteltua tuolit pyöreän pöydän ympärille, mikä oli mukava asetelma haastattelua varten. Tilan ovet sai suljettua ja ikkunoiden sälekaihtimet sai kiinni, mikä oli osa haastateltavien yksityisyyden suojelemista. Olimme itse menneet hyvissä ajoin valmistelemaan tilan ja valmistautumaan haastatteluun. Toinen meistä oli vastaanottamassa haastateltavia kirjaston aulassa ja ohjaamassa haastattelutilaan. Toinen taas oli haastattelutilassa ja keskusteli haastateltavien kanssa, kunnes kaikki olivat paikalla. Ennen haastattelua joimme kahvit ja kävimme läpi haastattelun etenemisen ja muita siihen liittyviä asioita. Lisäksi haastateltavilla oli mahdollisuus esittää kysymyksiä. Haastateltavat saivat tutustua suostumuslomakkeisiin ja allekirjoittivat ne. Kaikki haastateltavat olivat kerhon kautta toisilleen tuttuja. Lisäksi ehdimme keskustella heidän kanssaan jonkin verran ennen haastattelua. Ilmapiiri oli avoin ja lämminhenkinen. Haastatteluun olimme varanneet nauhurin, minkä avulla nauhoitimme haastattelun. Ennen haastattelun alkua testasimme, että jokaisen ääni kuului nauhurilta. Varmistaaksemme, että nauhurille tallentuva keskustelu olisi selkeää ja ymmärrettävää, sovimme, että emme puhu päällekkäin nauhalle. Haastattelijat jakoivat haastattelutilanteessa puheenvuorot niitä haluaville. Haastattelussa apuna käytimme ennakoon tehtyä kysymysrunkoa, minkä avulla ohjasimme vapaamuotoista keskustelua eteenpäin. Haastattelutilanne kesti kokonaisuudessaan noin 1,5 tuntia, mistä 1 tunti ja 10 minuuttia oli varsinaista haastattelua.

## **2.3 Aineiston analysointi**

Laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä, sisällönanalyysi, soveltuu käytettäväksi kaikkiin laadullisiin tutkimuksiin. Sisällönanalyysi nähdään menettelytapana, jonka avulla voidaan analysoida erilaisia dokumentteja (haastattelu, kirje, puhe, raportti) systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysimenetelmällä tutkimusaineistosta pyritään saamaan mahdollisimman tiivis ja yleisessä muodossa oleva. Tällaisella

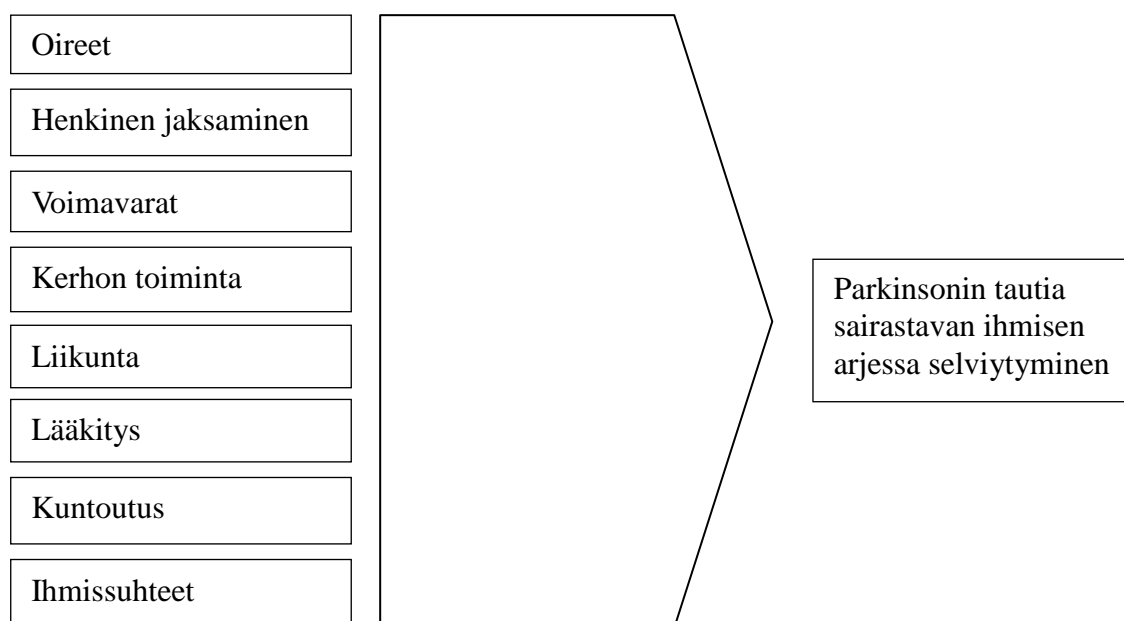
analyysimenetelmällä aineisto saadaan kuitenkin vain järjestettyä tulevia johtopäätöksiä varten. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91,103.) Aineistoa analysoitaessa haastatteluaineisto muuttuu teoreettiseksi kuvaukseksi tutkittavasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 66.)

Tutkimuksemme aineiston analysoinnissa käytimme apuna sisällönanalyysiä. Aukikirjoittamisen jälkeen aineistoa oli yhteensä 13 puoliarkkisivua, 1,5 rivivälillä. Aineiston keruun ja sen auki kirjoittamisen jälkeen luimme kumpikin huolella saadun aineiston läpi. Tämän jälkeen molemmat tutkimuksen tekijät analysoivat tekstiä itsekseen. Karkean analysoinnin ja tärkeimpien kohtien löytämisen jälkeen kävimme kummankin tekemät analyysit yhdessä läpi. Mietimme yhdessä, mitkä asiat meidän mielestämme nousivat tekstistä esille ja mitkä esiin tulleet asiat olivat tutkimuksen kannalta merkittäviä. Yhdessä tyypittelimme ja teemoitimme aineiston pienempiin kokonaisuuksiin. Pienemmille kokonaisuuksille annoimme työmme selkeyttämiseksi otsikot. Kunkin otsikon alle kerääntyi sitä kuvaavia aineiston osia. Mietimme yhdessä moneen otteeseen, että minkä otsikon alle mikäkin aineiston osa kuuluu. Tässä vaiheessa aineiston analysointi oli siinä vaiheessa, että meillä oli yhdeksän erilaista otsikkoa, jonka alle oli kerättynä asiaan liittyvät aineiston osat. Tämän jälkeen analysointia tarvitsi vielä jatkaa. Kävimme aineistoa uudelleen läpi. Palasimme alkuperäiseen haastatteluun ja mietimme uudelleen, mistä nämä pienet otsikot olivat saaneet nimensä ja sisältönsä. Huolellisen analysoinnin jälkeen saimme supistettua aineiston yhteen suurempaan kokonaisuuteen.

### 3 PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN IHMISEN ARJESSA SELVIYTYMINEN

Tutkimukseen osallistui yhteensä kolme (3) Parkinsonin tautia sairastavaa henkilöä. Parkinsonin taudin oireet ovat alkaneet heillä keskimäärin 8 vuotta sitten, yhdellä haastatelluista oireita on ollut jo yli 10 vuotta. Iältään tutkittavat olivat 70–80 -vuotiaita. Kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat siirtyneet eläkkeelle ennen sairastumistaan. Lisäksi kaikilla osallistuneilla oli Parkinsonin taudin lisäksi muita sairauksia, mutta kenelläkään ei ollut todettu Parkinsonin taudin liitännäissairauksia.

Aineiston analysointivaiheessa keräsimme yhtenevät, samaa aihepiiriä olevat, aineiston osat aihetta kuvaavien (kuvio 1) otsikoiden alle. Näin ollen saimme aineiston analysoitua kahdeksan eri osion alle. Analysoinnin edetessä nämä kaikki pienemmät osiot saivat yhden, kaikkia osioita kuvaavan, suuremman otsikon. Tämän nimeksi tuli Parkinsonin tautia sairastavan ihmisen arjessa selviytyminen. Aineiston analyysin perusteella Parkinsonin tautia sairastavan ihmisen arjessa selviytymiseen liittyvät oireet, henkinen jaksaminen, voimavarat, kerhon toiminta, liikunta, lääkitys, kuntoutus ja ihmissuhteet.



*Kuvio 1. Aineiston analyysin kuvaaminen*

Kaikki haastateltavat olivat mukana Parkinson- liiton toiminnassa säännöllisesti. He kokivat, että Parkinson- liiton järjestämässä kerhossa on mukava käydä ja sieltä saa vertaistukea.

Haastattelussa tuli ilmi, että ensioireet olivat kestäneet parin vuoden ajan ennen kuin niitä oli alettu tutkia tarkemmin. Ensioireita kuvattiin esimerkiksi ”kutinoiksi ihon alla”, mitkä eivät olleet normaaleja tuntemuksia sekä ”turhanaikaiseksi vipinäksi”. Haastateltavat kokivat, että eivät olleet heti tunnistaneet ensioireita, sillä ne olivat tulleet hieman huomaamatta. Kaikilla haastateltavilla on oireiden alusta aikaa lähes kymmenen vuotta. Fyysisiä oireista haastattelussa tuli esille varsinkin käsien vapina, suun seudun nykiminen, kankeus liikkumisessa ja kävelyssä ja kivut. Vapinaa koettiin olevan etenkin levossa. Lisäksi haastateltavat kuvasivat seuraavanlaisia puheeseen liittyviä oireita; puheen muuttuminen tökkiväksi ja sammaltavaksi, ”ei tahdo tulla ääntä”, äänen madaltuminen ja pienentyminen sekä vaikeus löytää sanoja.

Haastateltavat kokivat, että vuorokauden ajalla ei ole varsinaista merkitystä oireisiin. Kuitenkin syntyi pohdintaa siitä, että ovatko aamut hankalampia. Koettiin, että oireisiin vaikuttaa se, onko lääkkeitä otanut täsmällisesti ja miten on rasittanut itseään. Haastattelussa tuli esille, että Parkinsonin tauti vaikuttaa nukkumiseen. Yöunien koettiin jäävän aikaisempaa lyhyemmiksi ja tämä johti päiväsaikaiseen väsymiseen. Päiväunien ottaminen koettiin täten tärkeäksi. Lisäksi mainittiin, että silmät väsyvät ja eivätkä tahdo pysyä auki.

Haastattelun aikana selvisi, ettei kenelläkään haastateltavista ollut ongelmia hyväksyä omaa sairauttaan. Kuitenkin itse sairastuminen ja sen alkuvaihe oli koettu raskaaksi ja suureksi muutokseksi elämässä. Haastateltavien mukaan päivät vaihtelevat henkisen jaksamisen puolesta suuresti. Koettiin, että vaikka sairauden kanssa oli oppinut elämään, niin välillä päivät ovat hankalampia. Kaikkien haastateltavien mielestä omasta itsestä huolehtiminen, muun muassa liikunnan avulla, auttaa jaksamaan. Sairauden koettiin lisänneen henkistä jaksamista sosiaalisen piirin kasvettua sairastumisen myötä.



*”Kyllä se silloin tuntu, että on suuri muutos, mutta nyt on hyvät lääkkeet. Mutta onhan nuita välillä päiviä jollon on hankalempaa..”*

Haastattelun aikana keskustelimme useampaan otteeseen Parkinsonin taudin kanssa arjessa selviytymisestä ja jaksamisesta. Haastateltavien mukaan tärkeimmät asiat arjessa selviytymisessä ovat ihmissuhteet, harrastukset, positiivinen mieli ja liikunta. Ihmissuhteet, ja varsinkin samaa sairautta sairastavan vertaistuki, koettiin tärkeäksi tueksi arjessa. Myös puoliso koettiin arjessa voimavaraksi ja osa koki, ettei kotona pärjäisi ilman puolison tukea ja apua. Harrastuksista, varsinkin liikuntapainotteiset harjoitteet, koettiin hyväksi. Lisäksi koettiin, että arki sujuu paremmin, kun jaksaa pysyä positiivisella mielellä.

*”Minä oon vaan ajatellu, että tää on ollut tähän asti tällasta kilttiä tautia ja ei kannata liikaa tulevaisuutta ajatella.”*

Haastattelun aikana kävi ilmi, että tauti vaikuttaa sairastuneen toimintakykyyn yksistään, ja lisääntyvästi yhdessä muiden sairauksien kanssa. Kukaan haastateltavista ei tarvinnut ulkopuolista kotiapua, mutta omaisten tuella oli suuri merkitys arjessa. Apuvälineitä oli jouduttu hankkimaan. Liikkumisen tueksi kotiin oli asennettu tukikaiteita. Lisäksi ulkona liikkumisessa olivat sauvat ja potkupyörä tarvittaessa apuna. Liikkumisen muotoja oli jouduttu vuosien varrella muuttamaan hieman erilaisemmiksi oman toimintakyvyn muuttuessa. Haastattelussa tuli esille, että kaikki haastateltavat harrastavat liikuntaa. Uinti, vesijuoksu ja kuntosali koettiin hyväksi ja sopiviksi liikuntalajeiksi. Sairauden myötä liikkumisen koettiin muuttuneen, kaikki liikuntalajit kuten keilaus ja pyöräily eivät enää sovi.

Kaikilla haastateltavilla on säännöllinen lääkitys Parkinsonin taudin vuoksi. Sopiva lääkitys oli löytynyt jo taudin diagnoosivaiheessa, mutta myöhemmin on tehty pieniä muutoksia lääkityksen suhteen. Kaikilla on tällä hetkellä käytössä Sinemet ja Sifrol. Lääkityksestä koettiin olevan selvästi apua oireisiin.

Haastattelussa tuli esille, että lääkkeiden ottaminen rytmittää arkea, ja että arjen aikataulutus pitää laatia lääkityksen mukaan. Kaikki haastatteluun osallistuneet ovat olleet mukana Parkinson-liiton järjestämissä kuntoutuksissa ja koulutuksissa. Kuntoutukset ja erilaiset luennot Parkinsonin tautiin liittyen oli yleisesti koettu höydyllisiksi ja hyviksi. Kuntoutusryhmien kautta oli saatu ystäviä eri puolilta Suomea. Lisäksi kuntoutuksien kautta saatu vertaistuki koettiin tarpeelliseksi.

*”Ehdottomasti se on hyvä. Siellä on niin monen liiton järjestämää toimintaa ja jos koulutukseen tai kurssille pääsee, niin se on niin monipuolista se sisältö.”*

Haastateltavat kokivat ihmissuhteiden määrän lisääntyneen, osittain Parkinson kerhon ja kuntoutuksien myötävaikutuksella. Samaa sairautta sairastavien kanssa oleminen ja keskusteleminen koettiin mukavaksi ja luontevaksi. Parkinsonin tautia sairastavan henkilön kanssa ollessa koettiin, että pystyy olemaan oma itsensä ja, että toinen osapuoli ymmärtää paremmin omia ajatuksia. Osa haastateltavista harmitteli, kun kaukaisimmat ystävät olivat sairauden myötä hävinneet.

*”Paljon mukavempi olla semmosen samaa sairautta potevan henkilön kanssa ku toisen terveen. Niin kuin esimerkiksi Parkinson-kerho, paljon mukavampi on siellä olla kuin muualla...”*

Vertaistuen merkitystä on tutkittu muissakin Parkinsonin tautiin liittyvissä opinnäytetöissä. Tulokset ovat samansuuntaisia tämän opinnäytetyön tulosten kanssa. Isomöttönen ja Ojala (2009) totesivat työssään, että Parkinsonin tautia sairastavien saama vertaistuki on tärkeää. Parkinson yhdistyksillä todettiin olevan tärkeä rooli vertaistuen järjestämisessä sairastuneille. Kangasvieren ja Sandvikin (2009) tekemässä tutkimuksessa puolestaan tuli ilmi, että sairastuneet kokivat tärkeäksi mahdollisuuden keskustella samaa sairautta potevan kanssa. Lisäksi tiedonsaanti sairaudesta koettiin tärkeäksi. Lisäksi tärkeänä vertaistuen lähteenä tutkimukseen osallistuneet olivat maininneet

tukihenkilöt, sopeutumisvalmennuskurssit sekä Parkinson-kerhon ja -yhdistyksen toiminnan.

## 4 POHDINTA

Aloimme etsiä kirjallisuutta työhömmme ensin tutustumalla Oulun seudun ammattikorkeakoulun kirjaston sekä omien paikkakuntiemme kirjastojen valikoimaan. Tätä kautta löysimme muutaman kirjan ja lehden, mitä pystyimme työssämme hyödyntämään. Internetistä löytyi suoraan jonkun verran tietoa Parkinsonin taudista. Tutustuimme myös Parkinson-liiton omiin sivustoihin. Tässä vaiheessa materiaalia oli vielä kuitenkin sen verran niukasti kerättynä, joten päätimme kääntyä koulun kirjaston informaatikon puoleen. Hänen kanssaan harjoittelimme tekemään tietohakuja eri tietokannoista. Hakusanoina käytimme mm. sanoja Parkinsonin tauti, elämänlaatu, oireet, toimintakyky, Parkinson`s disease sekä quality of life. Käytimme muun muassa tietokantoja Medic, Terveysportti, Cinahl ja Leevi.

Aikaisempia tutkimuksia aiheesta melko niukasti. Tutkittua tietoa Parkinsonin tautiin liittyen löytyi 1960 – luvulta lähtien. Aikaisemmin tehdyissä tutkimuksissa oli tutkittu muun muassa lääkehoidon vaikutuksia taudin kulkuun sekä liikunnan merkitystä. Lisäksi Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden elämänlaatuun ja toimintakykyyn liittyen löytyi aikaisempia tutkimuksia. Arjessa selviytymiseen liittyen oli tehty jonkunlaista tutkimusta, mutta se ei kuitenkaan poissulkenut tarvetta tutkia asiaa hieman enemmän. Paria aikaisempaa tutkimusta käytimme itsekkin työssämme lähteenä, sillä niissä tutkittu tieto oli selvästi yhtenevää ja löysimme lisäksi useita uudempia lähteitä, jossa näihin kyseessä oleviin tutkimuksiin oli viitattu ja sen tuloksia hyödynnetty.

### 4.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusaiheen valinta on jo sinänsä eettinen ratkaisu. Valittaessa tutkimuskohdetta tai tutkimusongelmaa kysytään, miksi tutkimus tehdään ja kenen ehdoilla aihe valitaan. Tulee myös selvittää miten tutkimuksen kohteena

olevia henkilöitä kohdellaan. Huomio kiinnitetään koejärjestelyihin ja tapaan hankkia tietoa. Silloin, kun tutkimus kohdistuu ihmisiin, tulee selvittää erityisesti tutkimukseen osallistuvan suostumukseen ja hänelle annettavaan tietoon liittyvät asiat. Tulee myös selvittää millaisia riskejä tutkittavien ihmisten osallistumiseen sisältyy. Tutkimuksen eettisissä koodeissa ydinsisältönä vaaditaan, että tutkimukseen osallistuva antaa perehtyneen suostumuksen. Perehtyneeseen suostumukseen kuuluu neljä seikkaa. Ensimmäinen niistä on perehtyneisyys, missä tutkimushenkilölle kerrotaan kaikki tärkeät näkökohdat liittyen siihen mitä tutkimuksessa tulee tapahtumaan ja mitä saattaa tapahtua tutkimuksen edetessä. Toinen ja kolmas seikka, on että henkilö kykenee ymmärtämään kyseisen asian ja on pätevä tekemään rationaalisia ja kypsiä arviointoja. Neljäs seikka koskee vapaaehtoista suostumista tutkimukseen. Tutkimustyön kaikissa vaiheissa vältetään epärehellisyyttä. Edellä olevaan lauseeseen liittyy paljon periaatteita joista keskeisiä ovat ainakin seuraavat: toisten tekstiä ei plagioida, ei vähätellä toisten tutkijoiden osuutta, ei plagioida itseään, tutkimuksen tuloksia ei kritiikittömästi yleistetä, raportointi ei saa olla puutteellista tai johtaa lukijaa harhaan ja tutkimuksen määrärahoja ei käytetä väärin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 1997, 27-29.)

Haastattelun alussa esittäydyimme haastateltaville ja kerroimme, mihin ja miten aineistoa tullaan hyödyntämään. Haastateltavat saivat allekirjoitettavaksi kirjalliset suostumukset haastattelun aineiston käyttämistä varten. Haastattelun nauhoitimme nauhurille, jonka toimintaan olimme perehtyneet ennen haastattelua. Ennen haastattelun alkua kävimme lisäksi läpi haastattelun teemat, joiden mukaan tulimme etenemään. Kannustimme kaikkia kertomaan vapaasti omia mielipiteitä ja ajatuksia, sillä laadullisen tutkimuksen lähtökohtina on kerätä yksilöllistä tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Nauhurin käyttö haastattelutilanteessa lisää tutkimuksen luotettavuutta, sillä nauhurin avulla saimme taltioitua kaiken puheen reilun tunnin kestäneestä haastattelutilanteesta. Haastattelun aikana teimme tarkentavia kysymyksiä sekä palasimme samoihin aiheisiin useampia kertoja, taataksemme mahdollisimman

laajan aineiston. Haastattelun lopuksi sovimme vielä, että tekisimme tarvittaessa uusintahaastattelun ryhmälle, mikäli aineisto jäisi riittämättömäksi.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida seuraavien kriteerien perusteella; tutkimuksen siirrettävyys, refleksiivisyys, vahvistettavuus sekä uskottavuus. Tutkimuksen siirrettävyydellä tarkoitetaan tulosten siirrettävyyttä muihin vastaavanlaisiin tilanteisiin. (Kylmä&Juvakka,2007, 127.) Opinnäytetyössämme olemme tarkkaan kertoneet, miten työn eri vaiheet ovat edenneet ja miten saatuihin lopputuloksiin on päästy. Täten lukijan on helppo ymmärtää, miten tutkimus on tehty ja lukija voi sitä kautta arvioida tutkimuksessa saadun tiedon siirrettävyyttä. Tutkimusprosessin tarkka kuvaaminen lisää myös tutkimuksen vahvistettavuutta. Työn vahvistettavuuden selkeyttämiseksi lisäsimme työhön analysointia kuvaavan kuvion (kuvio 1). Tekstin ja kuvion avulla selvensimme lukijalle, miten olemme aineiston analysoinnissa päätyneet tiettyihin johtopäätöksiin. Oman analysoinnin tueksi ja tekstin elävöittämiseksi otimme tekstiin myös muutamia suoria lainauksia aineistosta.

Tutkimuksen tekijöiden on hyvä olla tietoisia omista lähtökohdistaan tutkijana. (Kylmä ym.,2007,129.) Kumpikin tämän työn tekijöistä oli ensikertalaisia tutkimuksen tekijöinä, joten tämä vaikuttaa omalta osaltaan tutkimuksen luotettavuuteen. Kokeneempi tutkija olisi varmasti osannut kysyä asioista tarkemmin ja näin jälkikäteen mietittynä haastattelun runkoa olisi vielä voinut selkeyttää.

## **4.2 Tutkimustulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimushaasteet**

Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää, kun tarvitaan kokemuksellista tietoa Parkinsonin tautia sairastavan ihmisen arjessa selviytymisestä. Kokemuksellinen tieto ei ole suoraan siirrettävissä esimerkiksi muuhun tietoon Parkinsonin taudista. Jatkotutkimushaasteena esitämme vastaavan tutkimuksen

tekemistä Parkinsonin tautia sairastaville ihmisille, joiden asuminen on tuettua esimerkiksi kotihoidon palveluilla tai palvelukodissa.

### **4.3 Oman oppimisen pohdinta**

Kummallekin tutkimuksen tekijälle tämä opinnäytetyö oli elämän ensimmäinen laadullinen tutkimustyö. Täten tutkimuksen eri vaiheet ja tutkimuksen kehittyminen oli kummallekin uutta. Opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkä prosessi ja jokainen eri prosessin osa on tuonut tullessaan jotain uutta tietoa. Lisäksi kokemuksena opinnäytetyön tekeminen on ollut opettavainen. Aiheeseen liittyvää teoretietoa on tullut opittua paljon, mutta myös tutkimukseen ja sen tekemiseen liittyvät asiat ovat tulleet tutuiksi. Opinnäytetyön tekeminen on aiheuttanut meissä kummassakin monenlaisia tuntemuksia. Niinä hetkinä, kun työn etenemisen suhteen on epätoivo meinannut iskeä, niin olemme olleet iloisia siitä, että teimme työtä yhdessä. Toisesta on aina saanut tukea työn tekemiseen ja yhdessä sovitut päivämäärät ja esitysajat saivat työtä etenemään sovittuun suuntaan. Toisaalta, välillä yhteisten aikataulujen sovittelu oli hankalaa ja kummankin osapuolen oma tyyli kirjoittaa ja tuottaa tekstiä vaikutti työn etenemiseen. Olemme silti tyytyväisiä siihen, että rupesimme tekemään työtä yhdessä. Monet asiat ja epäselviksi jääneet jutut saatiin ratkaistua sillä, kun pohdimme asioita yhdessä.

Koimme tutkimuksen tekemisen erittäin opettavaiseksi. Aikaisempia tutkimuksia lukiessa ja teoretietoa kerätessä heräsi kiinnostus siihen, mistä tieto on oikein peräisin ja voiko tietoon luottaa. Kriittisyys tuotettua tekstiä kohtaan täten kasvoi ja uskomme, että tästä on meille kummallekin hyötyä myös tulevaisuudessa.

## LÄHTEET

Abudi, S., Bar-Tal, Y., Ziv, L. & Fish, M. 1997. Parkinson`s disease symptoms – patients perceptions. Journal of Advanced Nursing, 1997, 25, 54-59.

Atula, S. 2011. Duodecim terveyskirjasto: Parkinsonin tauti. Hakupäivä 12.5.2013.

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00055](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055)

Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2001. Kun muisti pettää. WSOY.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. ,1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Yliopistopaino.

Isomöttönen, H. & Ojala,U. 2009. Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia vertaistuen eri muotojen tärkeydestä ja tyytyväisyys saatuun vertaistukeen. Keskipohjanmaan ammattikorkeakoulu.

Kaakkola, S. 2011. Parkinsonin tauti. Hakupäivä 13.11.2012. [http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p\\_artikkeli=ykt00911](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=ykt00911).

Kangasvieri, E. & Sandvik, L. 2009. Vastadiagnostisoidun Parkinsonpotilaan opas. Keskipohjanmaan ammattikorkeakoulu.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu, 2012. Toimintakyvyn näkökulma. Hakupäivä 12.11.2012 <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/toimintakyvyn-nakokulma.html>.



Keränen, T. & Marttila, R. 2002. Parkinsonin taudin lääkehoito. Tampere: Uusi Kivipaino Oy.

Kuopio, A-M. Parkinsonin tauti ja elämänlaatu. Suomen Lääkärilehti, 9/2008.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki:Edita.

Launis, P. 1997. Parkinsonin tauti. Tampere: Eräsalon Kirjapaino Oy.

Marttila, R. Pasila, A. & Rinne, U. (toim.) 2000. Parkinsonin tauti: oireet, erityisongelmat, hoito, kuntoutus. Lauttapaino Oy.

Pitkälä, K., Valvanne, J. & Huusko, T. Toimintakyky. 2010. Hakupäivä 13.11.2012 [http://terveysportti.fi/dtk/oppi/avaa?p\\_artikkeli=ger04201](http://terveysportti.fi/dtk/oppi/avaa?p_artikkeli=ger04201).

Routasalo, P., Leino, P., Haapaniemi, H., Macht, M., Gerlich, C., Taba, P. & Krikmann, U. 2004. Parkinsonin tautiin sairatuminen sekä sairastuneen saama ja tarvitsema tieto. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti, 2004. Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.

Schenkmanis, U. 2008. Parkinsonin tauti. WSOY.

Suomen Parkinson-liitto Oy, 2012. Leikkaushoito. Hakupäivä 12.1.2012 <http://parkinsoninfo.fi/hoito/leikkaushoito>.

Suomen Parkinson-liitto Oy, 2012. Parkinsonin tauti. Hakupäivä 12.1.2012 <http://parkinsoninfo.fi/hoito/>.

Suomen Parkinson-liitto Oy, 2012. Lääkehoito. Hakupäivä 12.1.2012 <http://parkinsoninfo.fi/hoito/laeaekehoito>.

Suomen Parkinson-liitto Oy, 2012. Parkinsonin tauti. Hakupäivä 12.11.2012

<http://www.parkinson.fi/julkaisut/artikkelit/parkinsonin-tauti-ja-el%C3%A4m%C3%A4nlaatu-201>.

Toljamo, M., Hentinen, M., Jämsä, T., Heikkinen, T., Hiltunen, A. & Järvinen, L. 2003. Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatu. *Hoitotiede* 6/2003.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Toljamo, M., Hentinen, M., Jämsä, T., Heikkinen, T., Hiltunen, A. & Järvinen, L. 1998. *Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden elämänlaatu ja selviytyminen*. Oulu: Oulun yliopistopaino.

## LIITTEET

### LIITE 1. Haastattelun runko.

- Haastattelun tekijöiden ja haastateltavien esittely
- Tutkimuksen tekijät käyvät ryhmän kanssa läpi tutkimuksen tarkoituksen, tavoitteet ja tehtävät
- Käydään läpi haastattelun kulku. Muistutetaan ryhmää, että haastattelu nauhoitetaan, joten päällekkäin puhumista ei suositella.
- Pyritään vapaaseen, mutta teeman mukaiseen keskusteluun. Tarvittaessa tutkimuksen tekijät avustavat keskustelua seuraavilla kysymyksillä;
- Millaisia Parkinsonin taudin oireita teillä esiintyy?
- Heijastuvatko mahdolliset oireet arkipäiväiseen elämäänne? Miten? Missä tilanteissa? Pyydetään esimerkkejä haastateltavilta aiheeseen liittyen.
- Mikäli aineistoa tulee liian vähän kysytään vielä uudelleen ja tarkennetusti. Hankaloittaako Parkinsonin tauti arjessa selviytymistä?(liikkuminen sisällä ja ulkona, ruuanlaitto, kotityöt, työelämä, kulkeminen paikasta toiseen, kaupassa ja asioilla käyminen...)
- Mitkä eri asiat tukevat arjessa selviytymistäsi?
- Miten Parkinsonin tauti näkyy arjessa jaksamisessa?
- Vaikuttaako Parkinsonin tauti toimintakykyysi? Miten? Fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky huomioon ottaen.
- Onko Parkinsonin tauti vaikuttanut elämänlaatuusi? Jos on niin miten? Millä tavoin?
- Erittele vielä, mitkä eri tekijät vaikuttavat elämänlaatuusi parantavasti tai heikentävästi?
- Tutkimuksen tekijät osoittavat tarkentavia kysymyksiä koko haastattelun ajan varmistaakseen mahdollisimman kattavan aineiston saannin.
- Lopuksi kiitämme yhteistyöstä ja sovimme mahdollisesta uusintahaastattelusta.

## LIITE 2. Suostumuslomake.

Oulun seudun ammattikorkeakoulun Oulaisten yksikön opiskelijat Emmi Korhonen ja Sanna Pirnes ovat pyytäneet Sinut haastateltavaksi opinnäytetyöhön liittyvään laadulliseen tutkimukseen. Opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä teemahaastattelun avulla tietoa Parkinsonin tautia sairastavien ihmisten arjessa selviytymisestä. Aineisto kerätään ryhmähaastattelun aikana nauhoittamalla käyty keskustelu nauhurille. Haastattelu on täysin luottamuksellinen ja saatu aineisto tullaan hävittämään työn valmistuttua.

Suostun haastateltavaksi yllämainittuun tutkimukseen. Haastattelun aikana kertomiani asioita voidaan hyödyntää opinnäytetyön tutkimuksen tekemisessä.

Aika ja paikka

---

Allekirjoitus ja nimenselvennys

---